

Hindra fordómar og viðhorf endurhæfingu einstaklinga með geðklofa?



Eru batahorfur þeirra sem greindir eru með geðklofa verri en hjá þeim sem greinast með aðra geðsjúkdóma? Eru það einkenni sjúkdómsins sem koma í veg fyrir bata eða eru það aðrir þættir eins og aukaverkanir af lyfjum, fordómar eða almennt viðhorf að ekkert sé hægt að gera fyrir þá, sem greindir eru með þennan sjúkdóm, sem hindrar bataferlið?

Tilgangur þessarar greinar er að reyna að vekja fólk til umhugsunar um viðhorf þjóðfélagsins og starfsfólk geðheilbrigðisþjónustunnar til meðferðar geðklofa. Einstaklingur greindur með geðklofa og fjölskylda hans hafi meiri áhrif á bataferlið heldur en sjúkdómurinn sjálfur. Hér á eftir verður hugmyndafræði iðjuþjálfunar skoðuð svo og viðhorf samfélagsins og fordómar gagnvart þeim sem fá sjúkdómsgreininguna geðklofi. Einnig verður skoðað hugtakið valdefling sem tengist bataferlinu.

Þær vangaveltur sem ég set fram í greininni eru byggðar á minni eigin reynslu sem starfandi iðjuþjálfari við endurhæfingu geðsjúkra í tæplega 30 ár sem og rannsóknargreinum.

Ég hef oft undrast viðhorf til einstaklinga sem greindir eru með geðklofa. Enn í dag er aðaláherslur íhlutunar á einkenni sjúkdómsins, hvaða lyf muni nú henta best til þess að gera líf einstaklingsins bærilegra, þar sem greiningunni fylgir takmarkaðir framtíðarmöguleikar. Greiningunni fylgir lítil trú á að mennta sig frekar, atvinnumöguleikar tengjast vernduðum vinnustað og hvað varðar húsnæði, þá séu ekki miklar líkur á að viðkomandi geta búið einn. Vegna þessara viðhorfa gleymist einstaklingurinn og persónueiginleiki hans. Öll búum við yfir mismunandi styrk og veikleikum sem hægt er að notfæra sér í endurhæfingarferlinu og mikilvægt er að gera sér grein fyrir að aðlaga þarf meðferðaformið

að einstaklingnum en ekki að aðlaga einstaklinginn að meðferðarúrræðinu. Ekki má gleyma brotinni sjálfsmynd og depurð sem fylgja sjúkdómsgreiningunni. Vinnuumhverfið þarf að vera laust við fyrirfram ákveðnar hugmyndir um afleiðingar sjúkdómsins. Ef þeir sem umgangast viðkomandi trúa ekki á bata né framför, þá missir viðkomandi vonina um að hann eigi afturkvæmt í samfélagið.

Hugmyndafræði iðjuþjálfunar

Hugmyndafræði iðjuþjálfunar gengur út á að þátttaka í iðju hafi áhrif á daglegt líf, heilsu og vellíðan fólks. Í gegnum þátttöku í iðju skapast hlutverk sem mótar sjálfsmynd fólks og það hvernig aðrir í kringum það lítur á það. Hlutverk iðjuþjálfara er að efla fólk til að velja, skipuleggja og framkvæma þá iðju sem því finnst mikilvæg eða gagnast þeim í þeirra eigin umhverfi. Fjórir þættir eru mikilvægir þegar horft er á þátttöku í iðju. Þeir eru: framkvæmdafærni, vani, vilji og umhverfi. Ef breytingar verða í lífi einstaklingsins t.d. eftir veikindi eða slys getur færni hans bæði líkamlega eða andlega skerst (1).

Fordómar og afleiðingar þeirra

Ákveðnar staðalímyndir, sem tengjast geðröskunum, eru ríkjandi í öllum samfélögum. Þessar hugmyndir mótask af nærumhverfi einstaklings og því sem hann verður vitni að, hvort sem það er persónuleg reynsla eða í gegnum kvikmyndir, fjölmiðla eða sögusagnir. Geðraskanir eru oftast settar fram á neikvæðan hátt í fjölmiðlum og tengjast oft ofbeldi. Kvikmyndir og sögusagnir ýkja einkenni og rangtúlka oft þá sem eiga við geðröskun að stríða. Einstaklingur sem er greindur með geðsjúkdóm hefur því myndað sér neikvæð viðhorf til geðraskanna löngu áður en hann grein-

ist sjálfur (3). Hann hefur því fyrirfram ákveðnar hugmyndir um hvað felst í því að vera geðveikur og þessar hugmyndir yfirfærast sjálfkrafa yfir á hann þegar hann verður veikur (4). Rannsóknir hafa sýnt fram á að sjálfstraust minnkar í kjölfar geðgreiningar og tengjast neikvæðum viðhorfum til geðsjúkdóma. Eigin fordómar aukast og lækka því sjálfsmýnd einstaklingsins, vekja hjá honum tilfinningar um skömm sem geta leitt til þess að einstaklingurinn velur að einangra sig (5).

Fræðilegar umræður hafa verið í fjölmiðlum um þunglyndi, kvíðaraskanir og átraskanir undanfarin ár. Í kjölfarið hafa fordómar gagnvart þessum röskunum minnkað. Hins vegar hafa fordómar gagnvart geðklofagreiningunni ekki minnkað hjá almenningi. Fjölmiðlaumræðan gagnvart þeim sem greinast með geðklofa hafa ekki breyst í 30 ár. Umræðan tengist ávallt ofbeldi og óhugnanlegum atburðum. Fordómar aukast alltaf snarlega eftir fréttaplutning um morð eða ofbeldisverkefni sem eru sagðir hafa verið gerðir af geðveikum/geðklofa einstaklingi, hvort sem það er satt eða ekki (6). Ef fræðigreinar um geðklofa eru skoðaðar þá byrja þær oft á setningunni: Geðklofa-sjúkdómur er einn alvarlegasti ef ekki alvarlegasti geðsjúkdómurinn sem mannkynið berst við. Þetta gefur þeim sem greindir eru með geðklofa ekki mikla von og staðfestir að staða þeirra sé hálf-vonlaus. Þeir eru með einhvern stimpil sem segir að þeim sé ekki treystandi, að þeir séu hættulegir. Þessi stimpill kallar á mismunun (*discrimination*) og félagsleg staða veikist (*loss of status*) (7). Félagslegar afleiðingar geðklofagreiningarinnar vega því þungt. Sá sem fær þessa greiningu þarf ekki aðeins að takast á við sjúkdómseinkenni, heldur þarf hann einnig að takast á við mikla fordóma, mismunun, skort á tækifærum og skert lífsgæði (8). Félagslegar afleiðingar geta því verið erfiðari viðfangs en upprunaleg einkenni sem tengjast geðklofagreiningunni. Finzen (8) kallar þetta viðmót frá umhverfinu og þá fordóma sem fylgja því, "hinn sjúkdóminn".

Valdefling

Valdefling er persónulegt og félagslegt ferli sem breytir sýnilegum og ósýnilegum samskiptum þannig að það skapist meira jafnrétti og valdið dreifist (9). Í rannsókn Nelson og fl. (10) kom fram að þegar unnið var út frá hugmyndafræði valdeflingar með geðsjúkum, hafði það jákvæð

áhrif á bata þeirra og þeir náðu betri stjórn á daglegu lífi sínu. Chamberlin (1997) rannsakaði á hvern hátt valdefling birtist í meðferðarstarfi og 15 lykilatriði komu í ljós. Má þar nefna að *hafa rétt til að taka ákvarðanir*, að *hafa val*, að *skipta máli* og *eiga sér von*. Í rannsókn Vaught og fl. (11) kom fram að notendur geðheilbrigðiskerfis taka sérstaklega fram að valdefling merki það að einstaklingurinn er í forgrunni og hann sé virkur og hafi áhrif á allt ferlið (12). Notendur geðheilbrigðiskerfisins hafa einnig ítrekað að það eiga von um bata sé grunnurinn á því að bataferli geti hafist. Eigin fordómar og fordómar samfélagsins hafa því úrslitaáhrif um batahorfur. Áhrifalaus einstaklingur missir einnig trúna á eigin áhrifamátt, sem skerðir lífsgæði og lífsvon.

Iðjubjálfun

Í iðjubjálfun á geðdeild v/Hringbraut hafa skjólstaðingar verið með mismunandi geðgreiningar, ólíka hæfileika, ólíka persónuleikagerð og mismunandi lífssögu. Eru þeir sem hafa verið greindir með geðklofa með minni möguleika á bata en aðrir?

Vinnufærni

Þegar meta á vinnufærni einstaklings eru þættir eins og mæting, einbeiting og verkfærni athuguð sem og frumkvæði, sjálfstæði, ábyrgð og hæfni til samvinnu.

Félagsleg færni

Þegar félagsleg færni er metin skipta frumkvæði í samskiptum máli, hvernig viðkomandi skynjar umhverfið sitt og bregst við því, hegðun, framkoma og líkamstjáning.

Þeir sem byrja í iðjubjálfun eiga það sameiginlegt að hafa litla trú á sjálfum sér og byrja því á að takast á við einföld verkefni. Margir hafa litið úthald og eiga í erfiðleikum með einbeitingu. Erfiðleikar í samskiptum vegna fælni, feimni eða hömluleysis eru algeng. Sjálfstraust og sjálfsmýnd eru oftast í molum og fólk hefur litla sem enga trú á eigin áhrifamátt.

Flestir hafa þróað með sér ákveðnar lífsvenjur sem styðja eða hindra bataferlið. Skipta má skjólstaðingum sem stunda iðjubjálfun í þrjá hópa óháð sjúkdómsgreiningum. **Fyrsti hópur:** Einstaklingar sem iðkað hafa góðar lífsvenjur,

til dæmis að fara snemma á fætur á morgnana, takast á við þau verkefni sem þarf að gera á hverjum degi í tengslum við sjálfa sig og aðra. Þessum einstaklingum tekst nær alltaf að ná endurhæfingarmarkmiðum sínum. **Annar hópur** samanstendur af fólki sem hefur tamið sér slæmar venjur yfir lengri tíma. Þetta eru oft einstaklingar sem hafa snúið sólarhringnum við og eru ábyrgðarlausir gagnvart sjálfum sér og umhverfi sínu. Þeir treysta ávallt á að það sé einhver annar eða "eitthvað" annað sem muni redda hlutunum fyrir þá. Til að ná eigin endurhæfingarmarkmiðum, þá þarf viðkomandi að hafa sterka löngun til breytinga, umhverfið þarf að gefa nægan tíma, hvatningu og stuðning. Þar eru aðstandendur, vinir, starfsfólk og nærumhverfi í lykilhlutverkum. **Þriðji hópurinn** eru einstaklingar sem geta tilheyrt báðum framangreindum hópum, en eiga jafnfram við fíkn að stríða. Undanfari árangurs fyrir þennan hóp er að ná fyrst tókum á fíkninni.

Hvað um þá sem greinast með geðklofa, hvaða hópi tilheyra þeir? Reynsla mín er sú að þeir eiga alveg sömu möguleika og aðrir á bata. Forspágildið liggur í hvaða hópi þeir tilheyra.

Iðjuþjálfar spyrja skjólstæðinga í upphafi samstarfs hver séu markmið og stefna þeirra í lífinu. Flestir hafa ákveðin markmið sem þeir þurfa aðstoð með að ná. Þeir sem hafa fengið greininguna geðklofi hafa sömu markmið og drauma og aðrir. Hins vegar kljást þessir einstaklingar á sama tíma við viðbrögð eins og einstaklingar sem greinst hafa með banvænan sjúkdóm, sorgarviðbrögð s.s. reiði, afneitun, hræðsla og depurð.

Skjólstæðingar sem stunda iðjuþjálfun takast á við ýmis verkefni sem krefjast einbeitni, nákvæmni og úthalds. Upplifunin á að vera jákvæð og uppbyggjandi. Í gegnum verkefni sem hafa þýðingu og tilgang, eru styrkleikar og hæfileikar eflir, svo að trú á eigin áhrifamátt aukist. Þeir sem greindir eru með geðklofa þurfa oft að yfirstíga aukahindranir til að geta tekist á við einföld verk vegna verkanna geðlyfja. Lyfin hafa áhrif á vitræna getu sem hefur áhrif á sköpun og verklega þætti. Þau deyfa, dempa, þreyta og sljóvga. Lyfin hafa einnig áhrif á einbeitingu, hreyfingar og valda pirring í líkamanum sem hefur áhrif á verkgetu og verklagi. Mikilvægt er að lækniþing ræði reglulega um lyfjameðferð skjólstæðings og hann fræddur um hana. Vegna eigin fordóma og fordóma samfélagsins velja margir að segja ekki

frá hvað er að valda þeim erfiðleikum. Þetta getur leitt til þess að þeir einangrast enn frekar og ýtir enn meir undir fordóma gagnvart þeim sjálfum.

Til umhugsunar

Öll höfum við þörf fyrir að hafa hlutverk í lífinu, hvort sem það er í gegnum vinnu, fjölskyldu eða félagslíf. Þeir einstaklingar sem veikjast/slasast andlega eða líkamlega stefna á að ná sinni fyrri stöðu eða þeirri stöðu sem er möguleg að ná eftir slysið/veikindin. Í byrjun endurhæfingar hafa einstaklingar mismikla trú á sjálfum sér. Að vinna í anda valdeflingar, hafa trú á sjálfum sér, eiga von og finna fyrir virðingu og stuðningi meðferðaraðila og aðstandenda, flýtir bataferlinu.

Hlutverk iðjuþjálfara er að efla fólk til þess að velja, skipuleggja og framkvæma þá iðju sem því finnst mikilvægt eða gagnast þeim í þeirra eigin umhverfi. Það er erfitt að fá einstaklinga til þess að hefja verk eða huga að framtíðinni þegar þeir eru á þeirri skoðun að þeir eigi enga framtíð. Ef litið er á vefsíðuna doktor.is, þá eru þar til dæmis ýmsar fræðigreinar um geðklofa sem allar ganga út frá því að lyfjameðferð sé undirstaðan og aðstandendur sé fræddir um sjúkdóminn og sjúkdómseinkenni. Einnig er bent á það að einstaklingurinn eigi möguleika á að vinna á vernduðum vinnustað og framtíðarbúseta sé sambýli eða búseta í þjónustuíbúð. Aldrei er það nefnt, að fullt af einstaklingum sem greindir hafa verið með geðklofa halda aftur til fyrri starfa, mennta sig og stofna fjölskyldur.

Í iðjuþjálfun skera þeir sem hafa fengið geðklofagreiningu sig ekki úr hvað varðar verkfærni, úthald, einbeitni, ábyrgð, greind eða færni í samskiptum. Hins vegar, vegna staðalímýnda um þennan sjúkdóm, fordóma, mismununar, áhrifum geðlyfja og viðhorfa er oft erfitt að sannfæra þá um að þeir eigi sér framtíð, geti ná markmiðum sínum, draumum og tókum á lífi sínu.

Eftir að hafa unnið með mismunandi geðraskanir í nær 30 ár og lesið fjöldann allan af fræðigreinum velti ég fyrir mér eftirfarandi. Getur einstaklingur sem er greindur með geðklofa haft trú á sjálfum sér þegar nánasta umhverfi hans gefur til kynna að framtíð hans sé vonlaus? Getur verið að bati einstaklinga sem greindir eru með geðklofa tengist minna læknisfræðilegum úrræðum og meira þjóðfélagslegum viðhorfum? Getur verið að starfsfólk geðheilbrigðiskerfisins viðhaldi

vonleysi með neikvæðum væntingum til ákveðinna sjúkdómsgreininga? Eru það staðalímyndirnar sem stjórna viðhorfum okkar þannig að við beinum ósjálfrátt einstaklingnum inn á ákveðnar brautir og rænum hann valkostum sem geta virkað jafnvel í bataferlinu? Ofangreindar spurningar gefa tilefni til að rannsaka þessa þætti hér á landi og bera þá saman við erlendar rannsóknarniðurstöður.

Heimildir

1. Kielhofner, G (2002). *Model of Human Occupation: Theory and Application*. United States of America: Lippincott Williams & Wilkins.
2. Link, B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of the expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52, 96-112.
3. Link, B.G., Cullen, F.T., Frank, J., & Wozniak, J.F. (1987). The social rejection of former mental patients. Understanding why labels matter. *American journal of sociology*, 92, 1461-1500.
4. Corrigan, P.V. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioural practice*, 5, 201-222.
5. Camp, D. L., Finlay, W.M.L., Lyon, E. (2002). Is low self-esteem an inevitable consequence of stigma? An example of women with chronic mental health problems. *Social Science & Medicine*, 55, 823-834.
6. Link, B.G., Struening, E.L., Rahav, M., Phelan, J.C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnosis of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behaviour*, 38, 177-190.
7. Finzen, A. (1996). Der verwaltungsrat er schizophoren. Die krankheit und das stigma. *Bonn: Psychiatrie -Verlag*.
8. Townsend E. (1997). *Enabling Occupation, An Occupational Therapy Perspective* Ottawa: CAOT Publications ACE.
9. Nelson, G., Lord, J. Og Ochocka, J. (2001). Empowerment and mental health in community: Narratives of psychiatric consumer/survivors. *Journal of community & Applied social psychology*. J. Community Appl. Soc. Psychol., 11, 125-142
10. Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M., and Corrigan, P.W. (2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 1, 71-80
11. Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric rehabilitation journal*. 20 (4), 43-46

Sylviane Lecoultré er iðjuþjálfari á geðsviði LSH

